13 M

La stérilisation des personnes déficientes mentales

Présenté à : Commission Parlementaire
24 avril 1983

Préparé par : Association pour le développement de l'handicapé intellectuel du Saguenay

Association pour la promotion des droits des handicapés J. A. K.

texte présenté le:
23 mars 1983

Tables des matières

		Page
1.0	Introduction	1
1.1	Notre position	2
1.2	Cas où une demande de stérilisation est recevable	3
1.3	Etablissement de la capacité à consentir	5
1.4	Mécanisme proposé	6
2.0	Conclusion	8

1.0 Introduction

La stérilisation des personnes déficientes mentales fait l'objet de nombreuses discussions depuis un certain nombre d'années et plusieurs groupes se sont déjà prononcés sur ce sujet par des mémoires et des avis de toutes sortes. Les deux associations de parents d'enfants handicapés mentalement à des degrés divers.

Nous avons senti le besoin de réagir à ce moment-ci du débat, puisqu'il nous apparaît que les groupes et le gouvernement, avant même de prendre une décision en ce qui concerne le projet de loi 106 sur la réforme du code civil, devrait prendre en considération d'autres aspects que ceux soulevés par le barreau du Québec, le curateur public et d'autres organismes.

C'est l'opinion de nos deux associations de parents que vous trouverez dans les prochaines pages, ainsi qu'une proposition ayant fait l'unanimité parmi les membres des deux groupes. Nous ferons abstraction de toutes les définitions de la déficience mentales. Nous ne croyons pas nécessaire de rappeler les diverses classifications qui vous sont très certainement connues puisque toujours utilisées dans les écrits qui sont portés à votre attention dans les présents travaux.

Nous vous rappelons cependant que le problème qui est ici soulevé met en cause les personnes déficientes mentales pour qui une demande de stérilisation non-thérapeutique est demandée et pour qui, un doute quant à leur possibilité de consentir existe. Pour toutes les autres personnes, "douées de discernement", il va s'en dire que seule leur décision doit être prise en considération, qu'elles soient déficientes mentales ou non.

Il est également important de garder à l'esprit que nous parlons pas des personnes atteintes de maladie mentale, mais bien des personnes vivant avec une déficience mentale. Dans le premier cas, les personnes sont atteintes pour un temps plus ou moins long, d'une maladie réversible, alors que pour les personnes vivant avec une déficience mentale, il s'agit d'un état permanent et significatif, irréversible. Nous ne disons pas qu'elles sont incapables d'amélioration mais nous savons que jusqu'à ce jour, il n'y a pas de guérison.

1.1 Notre position

Dans certain cas, et pour les raisons précisées ultérieurement, nos deux associations sont d'accord sur le principe de la stérilisation de certaines personnes déficientes mentales non capables de donner leur consentement,

et pour qui la demande est faite par un tiers.

Nous croyons que pour la protection de ces personnes et dans leur intérêt, de même que dans le but de sauvegarder leur intimité, il est nécessaire qu'un mécanisme soit mis en place, et que ce mécanisme soit le plus proche possible de la personne pour qui une demande est faite et qu'elle ne soit pas privée du support de ses proches.

Le mécanisme que nous proposons dans les prochaines pages a aussi pour but d'éviter toute décision arbitraire ou non éclairée, de même que les abus possibles.

1.2 Cas où une demande de stérilisation est recevable

Nous considérons qu'une demande de stérilisation est recevable quand elle est faite dans l'intérêt de la personne.

Pour nos associations, l'intérêt de la personne déficiente mentale dépend de beaucoup d'autres facteurs que de celui relié à sa fertilité ou au contrôle de celle-ci. En effet, l'intérêt de la personne c'est également avoir la possibilité de vivre le plus harmonieusement possible, dans un milieu serein, et avec des gens qui ne la perçoivent pas comme une charge, mais comme un membre à part entière de leur groupe. L'intérêt de la personne, c'est aussi de pouvoir participer à la vie collective, et cela en toute confiance. Malheureusement, les dangers d'être

abusée sont toujours présents et comme les personnes dont il est question sont incapables d'y faire échec, nous devons les entourer de protection, quand ce n'est pas de surprotection. Dans ce débat, des professionnels ont mis en doute la bonne volonté des proches de la personne déficiente mentale, même le curateur public prétend que seuls les proches profiteraient d'une telle mesure. Donc, Monsieur le curateur s'est-il demandé ce qu'il adviendrait du bébé né d'une mère déficiente mentale incapable d'en prendre soin. Bien que cet argument ne semble pas peser lourd dans la balance de certains organismes, nous croyons sincèrement que vous devez en tenir compte. Il ne s'agit pas d'alléger la tâche des personnes aui s'occupent d'une personne déficiente mentale, mais il ne faudrait pas que des mesures légales aient pour effet de l'alourdir. Il ne faut pas perdre de vue que nous parlons de personnes qui ont besoin d'assistance pour la majorité des actes de leur vie. La tâche et les responsabilités qui incombent à ces personnes sont déjà terriblement lourdes. Nous croyons qu'avec un règlement ou une loi trop rigide nous ferons échec à la normalisation car beaucoup de parents se verront placés devant l'impossibilité d'assumer toutes les responsabilités que lui imposeront une société aux lois étanches.

L'intérêt de la personne c'est aussi de pouvoir vivre dans un milieu où on la respecte, or il devient dif-

ficile de conserver du respect pour quelqu'un quand, pour toutes les décisions qui entourent sa vie, nous devons affronter le système judiciaire, ce qui a pour effet d'opposer les parents et leurs enfants ou le tuteur et leurs protégés et quand l'intimité des enfants est sur la place publique, et soumise aux discussions d'une population.

Nous croyons donc, qu'aucun autre intérêt que celui de la personne déficiente ne peut être surpassé, en reconnaissant que certains droits devraient être accordés aux personnes qui assument les responsabilités des actes des personnes déficientes mentales qui sont incapables de les assumer.

1.3 Etablissement de la capacité de consentir

Lorsqu'une demande de stérilisation est faite pour une personne déficiente mentale, par un tiers, et qu'un doute existe sur sa capacité de consentir nous devons procéder à une évaluation de cette capacité. Qui peut en juger? Nous croyons qu'une personne déficiente mentale pour qui un tel doute existe, ne doit pas être privée du support de ses proches, et doit par ailleurs jouir de toute la protection que nécessite son état dans le plus grand respect de son intimité.

Mieux que quiconque, les parents ou les proches de la personne déficiente mentale qui ont vécu en milieu familial ou ailleurs sont en mesure de donner une appréciation juste et

équitable. Leur expérience ne doit pas être ignorée. Aucun mécanisme ne doit opposer ces personnes, risque que nous croyons justifié quand nous parlons d'un système judiciaire.

Nous sommes consciente que des dangers pourraient exister si seuls les parents ou les proches avaient ce mandat. Aussi nous proposons au prochain article, un mécanisme que nous croyons humain et responsable.

1.4 Mécanisme proposé

Pour toutes les raisons énumérées précédemment, nos associations proposent que le gouvernement accepte le principe de la stérilisation non-thérapeutique, non-volontaire pour certaines personnes déficientes mentales non douées de discernement, et qu'un comité de type familial ou tutoral soit alors établi et que ce conseil ait pleine autorité quant à la décision relative à la capacité de consentir de la personne pour qui la demande est faite, et que ce soit ce même comité qui décide quant à l'autorisation de stériliser ou pas.

Un tel comité pourrait être formé comme suit:

1- La personne déficiente mentale pour qui une demande est faite

2- Les parents ou à défaut le tuteur ou le curateur

3- Une personne travaillant auprès de la personne déficiente mentale ou à défaut, une personne connaissant la problématique tale

4- Une personne ressource venant d'un centre de planning ou d'un organisme spécialisé en matière de planning

5- Une personne venant d'une association de défense des droits des personnes handicapées

Nous croyons qu'un mécanisme tel que celui proposé serait en mesure de prendre une décision éclairée et responsable et que cette décision devrait être respectée soit sous forme d'une homologation faite par un juge ou sous autre forme.

PRINCIPAUX PROBLÈMES

La solitude des parents

Le manque de support à la famille

Intégration à divers niveaux:

- Loisirs
- Ecole
- Emploi
- Ateliers protégés
- Transports

PRINCIPAUX SERVICES

IL existe dans les associations "A.D.H.I.S. et A.P.D.H." des personnes qui s'occupent de donner des informations sur les services offerts:

- Promotion des droits
- Aide aux parents
- Intégration sociale
- Education
- Logement
- Travail
- Transport
- Loisirs
- Rencontres de parents
- Représentation des membres auprès de divers organismes régionaux et provinciaux poursuivant les mêmes buts.

POUR INFORMATIONS SUPPLÉMENTAIRES :

13 MA

ASSOCIATION POUR LA PROMOTION DES DROITS DE L'HANDICAPÉ J.A.K.
205, boul. Mellon G7S 3G4
Jonquière (secteur Arvida)

ASSOCIATION POUR LE DÉVELOPPEMENT DE L'HANDICAPÉ INTELLECTUEL DU SAGUENAY
329, Albany Chicoutimi, Québec
G7H 2X8 Tél.: 549-4151

conception et réalisation: Brigitte Bélanger & Hélène Bolduc

ne soyez plus seul à être seul

Joignez-vous à d'autres parents d'enfants handicapés intellectuels et/ou physiques.

une personne d'abord...

Nous sommes profondément conditionnés par notre milieu. Nous assimilons très tôt les principes, les valeurs sociales et culturelles qui font partie de notre civilisation.

Les personnes handicapées sont influencées comme les autres par ces valeurs. Elles ont les mêmes aspirations, les mêmes désirs que les autres.

Leur comportement est basé sur les memes besoins fondamentaux que tous les êtres humains, ils ont besoin d'aimer, d'être aimés, valorisés et appréciés, besoin de produire, de créer et de comprendre.

Les personnes handicapées étant des citoyens à part entière, il est important que la société leur donne la chance de s'affirmer.

2 ASSOCIATIONS À VOTRE SERVICE

APDH

A.P.D.H.: Association pour la promotion des Droits de l'Handicapé physique et/ou intellectuel.

Secteur: Jonquière, Arvida, Kénogami (J.A.K.)

Objectifs: Regrouper des parents, amis ou personnes handicapées qui s'intéressent à la promotion des droits des personnes handicapées.

Identifier les problèmes rencontrés par les personnes handicapées.

Chercher des solutions et des moyens d'intervention dans divers secteurs:

- santé
- éducation
- intégration sociale
- loisirs, etc...

ADHIS

L'**A.D.H.I.S.:** Association pour le développement de l'Handicapé intellectuel du Saguenay.

Objectifs:

Général: travailler à la promotion et à la défense des droits des personnes handicapées intellectuelles.

Spécifiques:

- Favoriser le développement des personnes handicapées intellectuelles et leur intégration à la société.
- Sensibiliser la population aux besoins des personnes handicapées intellectuelles.
- Informer, aider, assister les parents ayant un enfant handicapé intellectuel.
- Regrouper les parents des personnes handicapées intellectuelles.

VIVRE COMME TOUT LE MONDE.

La personne handicapée n'est pas nécessairement une personne malade mais un individu ayant des besoins spéciaux parfois plus grands que ceux des personnes normales.

Cette personne peut, tout en vivant son handicap de quelque niveau qu'il soit, se développer et atteindre une certaine autonomie lui permettant de découvrir la place qui lui revient au sein de notre communauté:

- dans la famille
- à l'école
- aux loisirs
- au travail